

Presa in carico paziente cronico

<u>1. CONTESTO DEMOGRAFICO, EPIDEMIOLOGICO E DI ORGANIZZAZIONI SANITARIE</u>	2
<u>2. ORGANIZZAZIONE SISTEMI SANITARI</u>	5
<u>3. ORGANIZZAZIONE DEL SISTEMA LOMBARDO</u>	7
<u>4. COMUNICAZIONE CON PAZIENTE E CARE GIVER</u>	12
<u>5. PERCORSI DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CRONICO</u>	15
<u>ALLEGATO 1 Elenco patologie oggetto di presa in carico</u>	17
<u>ALLEGATO 2 CORSI FREQUENTATI</u>	19

1. CONTESTO DEMOGRAFICO, EPIDEMIOLOGICO E DI ORGANIZZAZIONI SANITARIE

La gestione delle patologie croniche rappresenta la nuova sfida delle società occidentali, al momento si configura come una vera e propria emergenza internazionale.

Il progressivo aumento dell'età media nella popolazione, il diffuso quadro sociale di famiglie disgregate, gli andamenti economici, epidemiologici, il livello di efficacia della evidence based medicine hanno generato a livello internazionale la necessità di rivedere l'organizzazione e l'allocazione di risorse nella sanità.

Qua riassumo gli aspetti salienti rilevati nei corsi frequentati e da me modulati rispetto a pubblicazioni dedicate ed alla normativa specifica, delegando alle note a piè di pagina un eventuale approfondimento. Un capitolo è dedicato all'organizzazione della presa in carico del paziente cronico nel sistema sanitario lombardo.

In Italia i pazienti con patologie croniche assorbono più del 70% delle risorse dedicate alla sanità regionale^{1,2}, in particolare la riacutizzazione delle patologie croniche può generare una necessità di ospedalizzazione con ulteriori aggravii di costo.

Si è visto che una buona compliance alla terapia dei pazienti con patologie croniche e una continua motivazione alla prevenzione aiutano a diminuire le riacutizzazioni con esiti migliori sulla salute e una riduzione dei costi sostenuti dal sistema sanitario.

La riduzione dei posti letto ospedalieri accreditati (a carico del SSR), ad un livello non superiore a 3,7 posti letto per 1000 abitanti, comprensivi di 0,7 posti letto per 1000 abitanti per la riabilitazione e la lungodegenza post-acuzie.³ rende necessario potenziare le formule alternative al ricovero e valorizzare la rete specialistica ambulatoriale. Prospettiva presa in considerazione anche dalla riforma dei requisiti standard delle strutture ospedaliere.⁴

Un concetto ribadito più volte nel documento “Piano Nazionale Cronicità” è che ospedale e specialistica ambulatoriale devono interagire.

Su questi temi si inserisce il ruolo dell'assistenza primaria⁵, la quale fornisce risultati sulla salute della popolazione migliori ed economici rispetto alla cura delle semplici acuzie.

¹ [Le malattie croniche assorbono l'80% della spesa sanitaria 06/10/2015](#)

² [Il nuovo percorso di presa in carico del Paziente Cronico in Lombardia.](#)

³ [LEGGE 7 agosto 2012, n. 135 Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 6 luglio 2012, n. 95, recante disposizioni urgenti per la revisione della spesa pubblica con invarianza dei servizi ai cittadini.](#)

⁴ [Decreto Ministeriale 2 aprile 2015 n. 70 Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera. \(G.U. 4 giugno 2015, n. 127\)](#)

⁵ [Declaration of Alma-Ata. International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6-12 September 1978](#)

Il Piano Nazionale Cronicità⁶ fornisce nuovi paradigmi per la presa in carico del paziente cronico, il “Decreto Balduzzi”⁷ riorganizza la medicina specialistica territoriale, concetti declinati da ogni singolo sistema regionale in modalità differente.

L’evoluzione dei sistemi sanitari prevede una allocazione diversa delle risorse dedicate rispetto al passato, in termini economici relativi, di personale operante (i medici che vanno in pensione saranno reintegrati solo in parte) che di strutture sanitarie. Tra le nuove e importanti voci, a parità di capitale dedicato, c’è tutto quanto concerne la digital health, quindi software dedicati, “piattaforme logistiche integrate”, applicazioni per smartphone (App), fascicolo sanitario elettronico, ecc.

A livello nazionale l’età media degli specialisti ambulatoriali è alta, ciò significa che si è in assenza di un ricambio generazione. Nel prossimo futuro saranno in proporzione molti meno gli specialisti ambulatoriali che opereranno sul territorio. Il picco di laureati in medicina negli anni 60-70 ora in quiescenza è stato rimpiazzato solo in parte, ciò vale per gli specialisti ambulatoriali, gli ospedalieri, i MMG ed i PLS.

C’è da sottolineare un aumento nella popolazione della domanda di salute ed un incremento delle aspettative di efficacia delle terapie, di durata e qualità di vita, in un quadro demografico di persone sempre più anziane e, si presume, con più patologie croniche in termini assoluti.

Per questi fattori e per l’evoluzione del settore sanità è essenziale orientare la nostra attenzione verso la comunicazione sia essa tradizionale che interfacciata dai nuovi mezzi tecnologici.

Molte ricerche attribuiscono all’accesso ai sistemi sanitari un peso nel determinare il livello di salute nella popolazione del 10%, l’ambiente influenza per un 20%, gli stili di vita incidono per un 50% ed il rimanente 20% dipende dalla genetica.⁸ Agire sul paziente nel cercare di modificare il determinante “stili di vita” (alimentazione, attività fisica, abitudini viziate) ogni volta che è necessario e possibile, significa potergli migliorare la qualità della vita e ridurre successive riacutizzazioni della patologia cronica.

A livello internazionale la tendenza è verso un ridimensionamento dell’assistenzialismo, per dove era presente, ma sono in atto politiche diffuse orientate alla prevenzione primaria delle patologie croniche che coinvolgeranno nel quotidiano qualsiasi individuo (vedasi etichettatura prodotti alimentari di seguito discussa). Tanto che è ormai un paradigma per gli stati applicare “la salute in tutte le politiche”.

⁶ [Piano Nazionale della Cronicità. Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano del 15 settembre 2016](#)

⁷ [Decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158. Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute \(12G0180\) \(G.U. Serie Generale, n. 214 del 13 settembre 2012\).](#)

⁸ [ITF. HEALTH AND HEALTH CARE 2010 The Forecast, The Challenge. pag.23](#)

I pazienti con malattia cronica hanno frequentemente una evoluzione della patologia che li rende nel tempo sempre meno autonomi, con necessità di assistenza continuata, spesso senza avere a disposizione il sostegno diretto dei familiari, a cui si associa inoltre un aumento del numero delle patologie croniche a cui sono affetti (comorbidità), multi-terapie conseguenti ed eventuali ospedalizzazioni.

Nelle fasi avanzate della patologia cronica il ricorso a molteplici terapie spesso complesse e plurispecialistiche è frequente, con necessità di una assistenza continuata, il tutto richiede una adeguata integrazione dei servizi nell'organizzazione del percorso che il paziente dovrà sostenere.

L'ambito in cui gli specialisti ed i referenti di AFT si troveranno ad agire in riferimento al quadro demografico, sociale, di incidenza di patologie croniche, di organizzazione delle strutture sanitarie, di risorse economiche dedicate, di dotazione strutturali e di numero degli specialisti in attività delinea i confini delle successive modalità operative per la gestione delle cronicità.

Come è possibile farsi carico dei pazienti cronici in tale contesto? Fondamentalmente grazie una comunicazione efficace, volta all'educazione del paziente e del care giver, tramite specifici percorsi per la presa in carico del paziente e con il supporto della tecnologia.

2. ORGANIZZAZIONE SISTEMI SANITARI

In Europa per la gestione del paziente cronico sono state intraprese queste direttive principali di intervento:

- empowerment e responsabilizzazione del paziente e del suo contesto familiare rispetto al trattamento,
- integrazione istituzionale, per collocare i diversi professionisti all'interno di perimetri organizzativi comuni, incentivati rispetto alle esigenze delle patologie croniche,
- sviluppo di piattaforme logistiche integrate e omni comprensive capaci di trattare complessivamente la cronicità.

L'European Observatory on Health Systems and Policies,⁹ descritto i principali ambiti di intervento per rispondere all'emergenza della cronicità, tra i quali la prevenzione, la diagnosi precoce, programmi di Disease Management, gli Integrated Care Models e nuove figure professionali dedicate.

Il Disease Management (DM) per le malattie croniche, è finalizzato al coordinamento strutturato e multidisciplinare del processo di cura, lungo tutto il decorso della malattia. I programmi di DM si fondano su vari strumenti per assicurare qualità e continuità delle cure: utilizzo di linee guida e protocolli evidence-based, Percorsi Diagnostico-Terapeutici (PDTA), coinvolgimento attivo del paziente nel processo di cura (educazione alla salute, empowerment, self-care). Il DM è dedicato ad una singola patologia cronica.

Gli Integrated Care Models prendono in considerazione la gestione clinico-organizzativa dei pazienti pluripatologici.

L'impostazione generale di queste pubblicazioni e normative è basata sulla concretezza, lontana dai classici "libri dei sogni" con applicazione progressiva alle singole realtà, tenuto conto delle disponibilità strutturali.

La filosofia che traspare è volta alla modifica delle organizzazioni sanitarie per la presa in carico dei cronici con la richiesta ai professionisti di concentrarsi su aspetti comunicativi ed erogazione di prestazioni sanitarie di riconosciuta evidenza scientifica in una visione organica che vede al centro il paziente cronico, le sue necessità e l'evoluzione della patologia.

Calati nelle nostre realtà tra gli aspetti comunicativi c'è l'empowerment di paziente, care giver e associazioni di volontariato, le istruzioni alla prevenzione, l'educazione alla self-medicine,

⁹ [Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges \(2010\)](#)

l'adozione di piattaforme informatiche dedicate (es. redazione PAI, FSE, eventuali app e telemedicina), l'integrazione con altri colleghi in team multi specialistici per la redazione dei percorsi diagnostico-terapeutici-assistenziali (PDTA) e per la redazione di PAI in pazienti pluripatologici.

Lo specialista nell'erogare le prestazioni segue i concetti dell'EBM (linee guida da PNLG, systematic review, meta-analyses), una formula adottata nei vari sistemi sanitari per prestazioni di riconosciuta evidenza scientifica, governando al medesimo tempo anche l'appropriatezza e l'offerta di prestazioni sanitarie.

I soggetti a cui viene chiesto questo adattamento sono le organizzazioni sanitarie nel complesso, i medici specialisti in particolare, il personale infermieristico e più in generale tutto il personale socio-sanitario coinvolto nei percorsi.

Viene chiesto ai pazienti di adeguarsi a questa nuova modalità di erogazione delle prestazioni, contattati tramite lettera e pubblicizzando la nuova offerta.

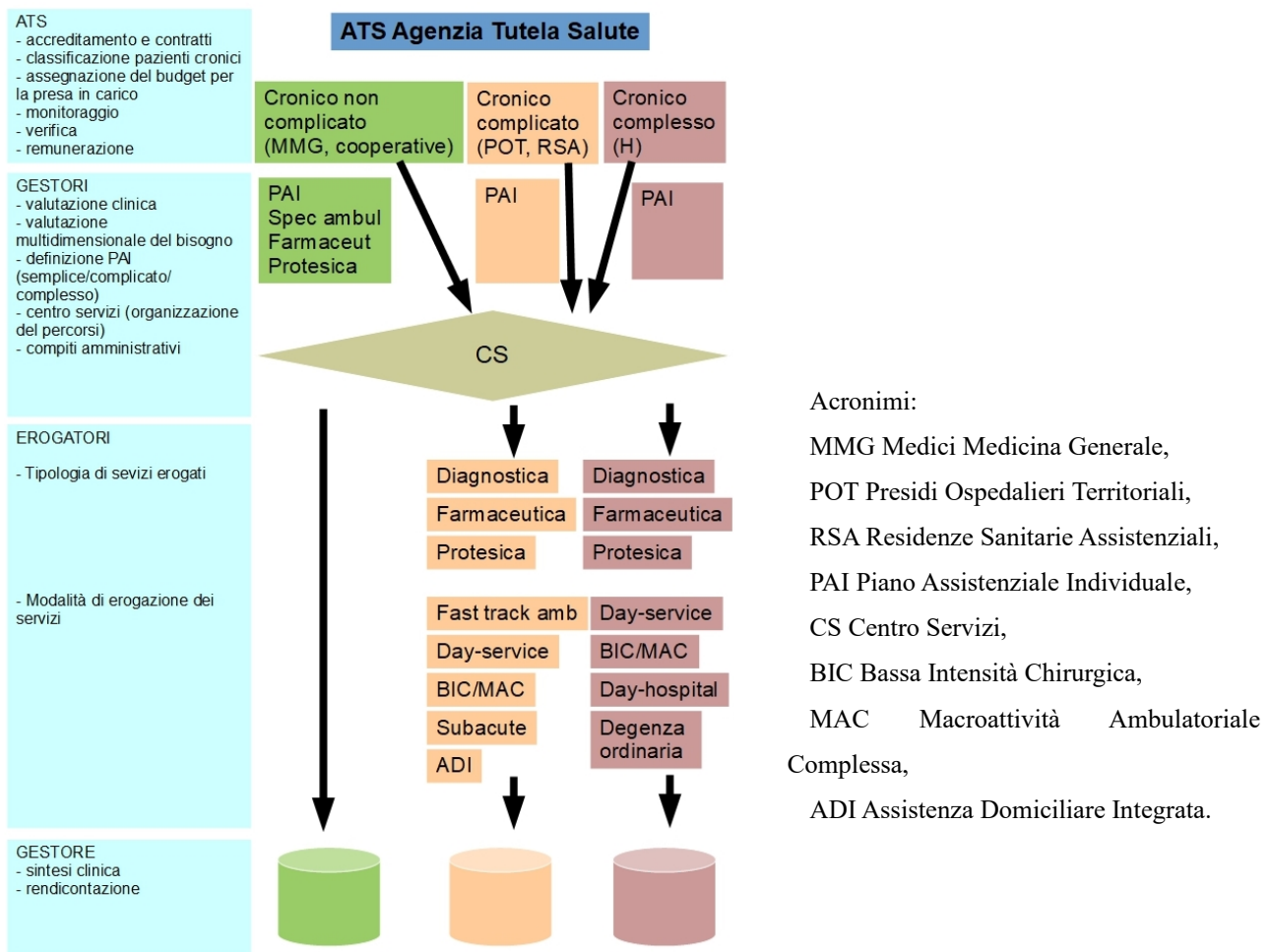
Consapevoli del contesto demografico, epidemiologico e del numero di specialisti che operano, il ricorso alle tecnologie può venire in aiuto per vincere questa sfida nel tempo.

3. ORGANIZZAZIONE DEL SISTEMA LOMBARDO

Gli specialisti ambulatoriali operano sul territorio delle AFT (Aggregazioni Funzionali Territoriali), individuate in coerenza con l'ampiezza territoriale dei distretti e/o degli ambiti distrettuali, solitamente una AFT per ogni ASST (Azienda Socio Sanitaria Territoriale).^{10,11}

Per quanto concerne la presa in carico dei pazienti cronici l'organizzazione dei servizi segue in modo dinamico quella che è l'evoluzione naturale della patologia.¹²

Il percorso di un paziente cronico, a seconda del livello di complessità clinica¹³ segue lo schema:



¹⁰ [DGR n.X/5314 del 20/07/2016 Approvazione atto di programmazione volto a istituire le nuove forme organizzative degli specialisti ambulatoriali interni ed altre professionalità sanitarie \(biologi, chimici e psicologi\) ambulatoriali in rapporto di convenzione](#)

¹¹ In Lombardia le Aziende Sanitarie Locali (ASL) sono state sostituite dalle Agenzie di Tutela della Salute (ATS), e le Aziende Ospedaliere (AO) dalle Aziende Socio-Sanitarie Territoriali (ASST)

¹² [G. NOTO, R. RASCHETTI, M. MAGGINI. Gestione integrata e percorsi assistenziali. Il Pensiero Scientifico Editore. Marzo 2011](#)

¹³ [DGR N° X/4662 del 23/12/2015 Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018](#)

In Lombardia i pazienti cronici selezionati con il criterio principale delle esenzioni per patologia dalla BDA¹⁴ vengono classificati secondo un raggruppamento omogeneo di patologia denominato CReG¹⁵, analogamente ai DRG¹⁶ ad ogni CReG è assegnata in modo anticipato al gestore una quota predefinita di risorse (tariffa), che dovrà coprire le spese del paziente per tutti i servizi extraospedalieri (ambulatoriale, protesica, farmaceutica, ospedalizzazione domiciliare), con l'esclusione della quota per i ricoveri per acuti, i ricoveri in riabilitazione e le quote di finanziamento dei MMG. I CReG sono finanziati dai LEA.¹⁷

Per ogni gruppo “cluster” di malattia sono previste delle EPA (Elenco Prestazioni Attese), ossia le prestazioni più probabili per quello specifico CReG.

Per la stadiazione della gravità delle patologie croniche la popolazione è suddivisa in vari livelli disposti a piramide, secondo il modello generico della stratificazione del rischio “Kaiser Permanente Triangle”, la base della piramide riguarda la popolazione maggiore, l'apice il minor numero dei casi. In Lombardia i pazienti con patologia cronica vengono classificati in una piramide stratificata a 3 livelli, dall'apice con massima gravità della patologia, invalidità, necessità di cure e assistenza più complesse, verso la base con decremento progressivo della gravità e complessità delle cure.

Livello 1: soggetti ad elevata fragilità clinica in cui sono presenti oltre la patologia principale almeno tre comorbidità (quattro o più patologie complessive) ovvero una fragilità clinica più lieve associata ad una condizione di particolare fragilità sociosanitaria.

Livello 2: soggetti con cronicità poli patologica in cui è presente la patologia principale e una o due comorbidità (due o tre patologie complessive) o in cui è presente una condizione di fragilità sociosanitaria non aggravata da un quadro poli patologico.

*Livello 3: soggetti con una cronicità in fase iniziale, presenza della sola patologia principale.*¹⁸

Questo sistema è previsto inizialmente per 62 patologie (in espansione) selezionate con valutazioni epidemiologiche, basate sui consumi di servizi da parte dei soggetti cronici ([allegato 1](#)). Tali patologie saranno progressivamente oggetto della presa in carico.

¹⁴ Banca Dati Assistito

¹⁵ Chronic Related Group

¹⁶ Diagnosis-Related Group

¹⁷ [Allegato 14 Cronicità e CReG D.G.R. 1/12/2010 - n. IX/937 Determinazioni in ordine alla gestione del servizio socio sanitario regionale per l'esercizio 2011](#)

¹⁸ [DGR N° X / 6164 Seduta Del 30/01/2017 avvio della presa in carico di pazienti cronici e fragili. Determinazioni in attuazione dell'Art.9 della Legge n. 23/2015](#)

Stratificazione della popolazione secondo il livello di rischio (Expanded CCM, Kaiser Permanente):



La prevalenza delle singole patologie permette una organizzazione preventiva delle strutture e delle necessarie dotazioni organiche.

Presa in carico del paziente cronico

	N° Pazienti /Utenti	DOMANDA	BISOGNI	PERTINENZA PREVALENTE
Livello 1	150.000	Fragilità clinica e/o funzionale con bisogni prevalenti di tipo ospedaliero, residenziale, assistenziale a domicilio	Integrazione dei percorsi ospedale/domicilio/riabilitazione/ sociosanitario	Strutture sanitarie e socio sanitarie pubbliche e private accreditate
Livello 2	1300000	Cronicità poli patologica con prevalenti bisogni extra-ospedalieri, ad alta richiesta di accessi ambulatoriali integrati/ <i>frequent users</i> e fragilità sociosanitarie di grado moderato	Coordinamento e promozione del percorso di terapia (prevalentemente farmacologica e di supporto psicologico - educativo) e gestione pro-attiva del <i>follow-up</i> (più visite ed esami all'anno)	Strutture sanitarie e socio sanitarie pubbliche e private accreditate MMG in associazione
Livello 3	1900000	Cronicità in fase iniziale, prevalentemente mono-patologica e fragilità sociosanitarie in fase iniziale, a richiesta medio- bassa di accessi ambulatoriali integrati e/o domiciliari / <i>frequent users</i>	Garanzia di percorsi ambulatoriali riservati/di favore e controllo e promozione dell'aderenza terapeutica	Territorio (MMG pro-attivo)
Livello 4	3000000	Soggetti 'non cronici' che usano i servizi in modo sporadico (prime visite/accessi ambulatoriali veri)	Accessibilità a tutte le Agende ambulatoriali disponibili sul territorio	Territorio (MMG)
Livello 5	3500000	Soggetti che non usano i servizi, ma sono comunque potenziali utenti sporadici	Sono solo 'potenziali utenti'	Territorio (MMG)

Domanda, bisogni e pertinenza prevalente in Lombardia.

Le persone selezionate vengono contattate tramite lettera dalla ATS competente¹⁹ chiedendo loro se vogliono aderire a tale modalità di presa in carico e viene inoltre proposto un elenco dei “gestori” (ASST e aziende private) a loro vicini. Il gestore eventualmente scelto dal paziente sarà quello a cui affideranno l’organizzazione delle visite e delle terapie.

Al gestore verrà assegnata dalla Regione una tariffa in relazione ad una previsione di spesa sanitaria per quella determinata patologia con quella specifica gravità.

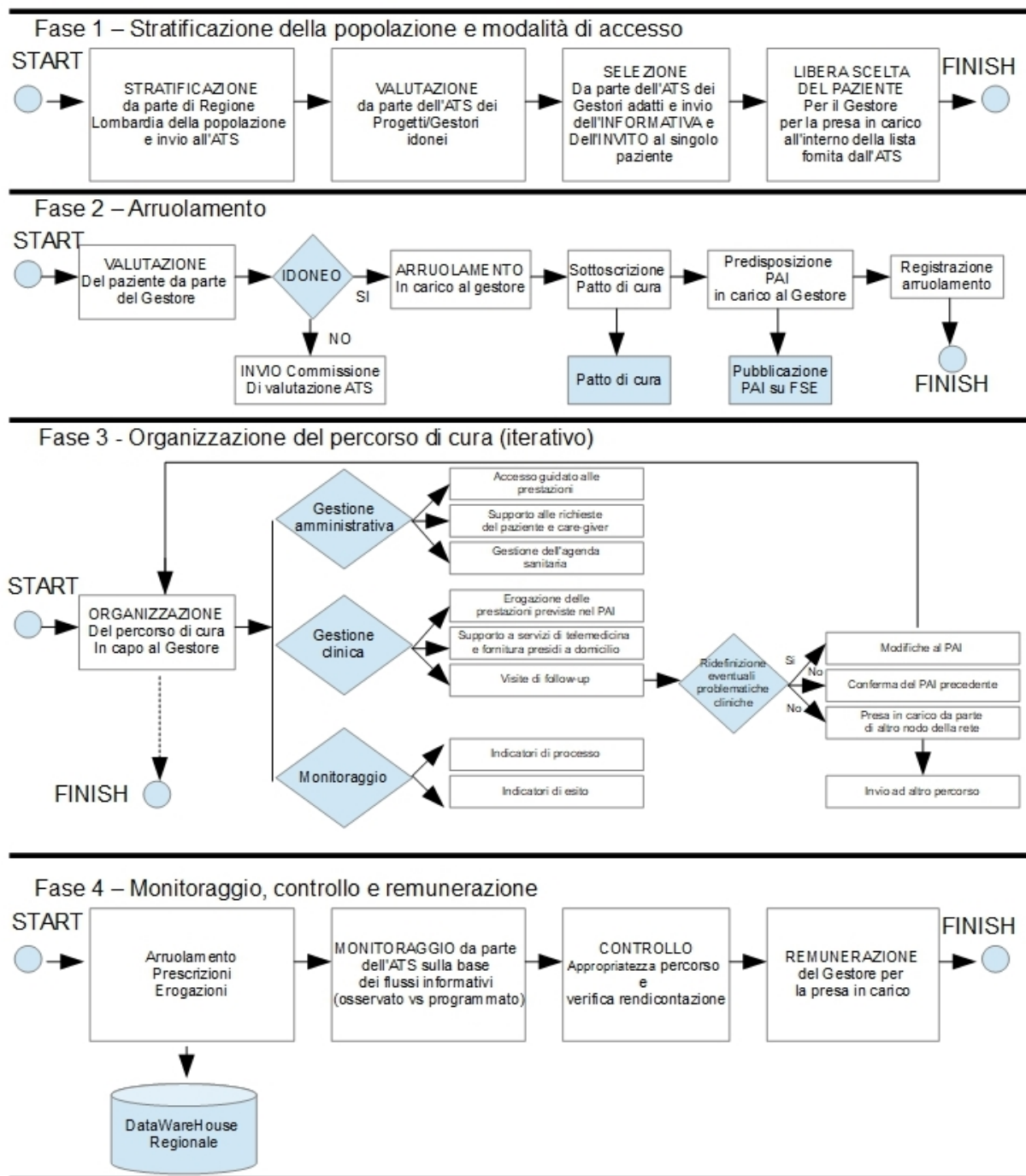
Il paziente dovrà formalizzare la scelta del gestore firmando un “patto di cura” presso il Contact Center (CC) del Centro Servizi.

Il clinical manager (medico che formula il percorso) predispone un PAI (Piano Assistenziale Individuale) della durata di un anno, con l’elenco delle prestazioni attese (EPA) che dovrà sostenere. Per la definizione di un PAI, il medico responsabile del percorso di cura adatta le

¹⁹ [DGR X/7655 del 28/12/2017 Modalità di avvio del percorso di presa in carico del paziente cronico e/o fragile in attuazione della DGR n. X/6551 del 04/05/2017](#)

indicazioni fornite da ‘PDTA teorici’ alle peculiarità cliniche e alle necessità assistenziali del singolo paziente.²⁰ Il PAI viene memorizzato sul Fascicolo Sanitario Elettronico (FSE) del paziente.

Riporto con diagramma di flusso (flowchart) le varie fasi di stratificazione della popolazione, arruolamento, organizzazione del percorso di cura e monitoraggio, controllo remunerazione nel sistema lombardo:



²⁰ [DGR X/4662 del 23/12/2015 Indirizzi regionali per la presa in carico della cronicità e della fragilità in Regione Lombardia 2016-2018.](#)

4. COMUNICAZIONE CON PAZIENTE E CARE GIVER

La gestione pro-attiva del paziente affetto da patologie croniche appare un fondamento ineludibile del sistema, l'agire prima dell'insorgenza di un potenziale aggravamento della patologia è una risorsa che permette di migliorare la qualità di vita e l'adesione alle terapie.

Un aiuto agli obiettivi della presa in carico del paziente cronico può certamente provenire dalla continua motivazione alla prevenzione ogni volta che è possibile, intesa come prevenzione primaria, promozione ed educazione alla salute, una pubblicazione dedicata nella fattispecie alla prevenzione delle patologie croniche è il documento programmatico del Min.della Salute "Guadagnare Salute"²¹, che si rifà alla strategia per la prevenzione e il controllo delle malattie croniche dell'OMS "Gaining health".²²

Migliorare abitudini e stili di vita (alimentazione, adeguata idratazione, attività fisica, abitudini viziate) significa agire su un determinante che incide su un 50% della salute del paziente è quindi un aspetto di primaria importanza, anche se non si agisce direttamente sulla patologia principale la migliore qualità di vita rende più difficili riacutizzazioni della patologia con conseguenti minori necessità di ricoveri ed ulteriori - non previste - prestazioni. Ovviamente tale interazione deve essere modulata sulle condizioni socio-economiche del paziente/care giver, non sempre è presente la "chance", la possibilità, di poter modificare le proprie condizioni di vita, alimentazione, attività fisica.

Il 1° Giugno 2018 l'OMS²³ ha stilato una serie di raccomandazioni agli stati membri per limitare l'impatto nocivo di alcuni cibi, in particolare sulla genesi di molte patologie croniche, il 27 Settembre 2018 l'Assemblea Generale dell'ONU dovrà firmare una direttiva in cui è regolamentata la modalità di etichettare gli alimenti: il bollino rosso significa che l'alimento è troppo concentrato per grassi, zuccheri, proteine o contiene troppo sale, sembra che vi sarà anche una tassazione per tali alimenti. Questo aiuterà sicuramente nell'opera dei medici di convincimento a migliorare l'alimentazione nel paziente e genererà nel consumatore la consapevolezza dell'importanza dell'alimentazione sulla salute, fattore non sempre presente per abitudini, contesto sociale o culturale.

²¹ [DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 4 Maggio 2007. Documento programmatico "Guadagnare salute".](#)

²² [Gaining Health. The European Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases \(2006\)](#)

²³ [WHO Independent High-level Commission on Noncommunicable Diseases. Time to deliver: report of the WHO Independent High-Level Commission on Noncommunicable Diseases.](#)

L'azione del personale infermieristico in qualità di case manager ed assistenziale, con particolare riferimento al ruolo del care giver, l'accompagnatore del paziente che lo accudisce nel quotidiano, lo monitora e gli somministra le terapie, è di fondamentale importanza per raggiungere tale obiettivo.

La motivazione continua alla compliance alle cure tramite l'empowerment di paziente e care giver migliorano l'efficacia della terapia e la prognosi del paziente. In pazienti cronici pluripatologici con multi terapia il rischio di effetti avversi farmaco-correlato è alto ed è tanto maggiore quanti più sono i farmaci assunti (fino a divenire una costante con l'assunzione di 10 o più farmaci).²⁴

E' altresì importante – ogni volta che ciò è possibile - comunicare concetti di self-medicine (self-management, self-care, educazione all'autogestione, auto-cura), con l'educazione del paziente e del care giver a sviluppare l'autonomia della persona volta ad autogestire la propria salute, le fasi acute della patologia e la terapia lungo il decorso della malattia. La diminuzione del numero dei medici rispetto ai lustri precedenti, l'aumentata prevalenza di tali patologie, l'incremento nella domanda di prestazioni sanitarie e il cambio delle organizzazioni sanitarie rendono questo aspetto strategico.

Un argomento di interesse, sviluppo e notevoli investimenti da parte dei sistemi sanitari regionali è verso le ICT (es. Digital Health, e-Health, m-Health). L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS-WHO) dichiara: *"Le tecnologie dell'informazione e comunicazione (ICT) sono indispensabili per il miglioramento della maggior parte se non di tutti gli interventi, vecchi e nuovi, se connessi all'assistenza dei pazienti, alla sorveglianza sanitaria, ai programmi, al miglioramento degli operatori, all'impegno delle comunità locali"*.²⁵ Telemedicina, applicazioni per tablet/smartphone (m-Health), fascicolo sanitario elettronico (FSE), software dedicati ai medici ed interfacciati con i database dei cittadini sono solo alcuni esempi.²⁶ In particolare l'uso delle App su smartphone-tablet sono oggetto di studio da parte dell'UniBo. App regionali interconnesse al fascicolo sanitario elettronico del paziente cronico utilizzabili solitamente dal care giver per il monitoraggio della situazione clinica, della terapia, per ritirare i farmaci in farmacia, rinnovare una ricetta, etc. sono già una realtà.²⁷

Il ricorso alle tecnologie informatiche permette di venire incontro alla difficoltà dei pazienti ad effettuare degli spostamenti, di avere uno strumento sempre a disposizione che ricorda le terapie, può migliorare la gestione dei tempi, diminuendoli quando c'è un buon uso di questi supporti.

²⁴ [Editoriale. Guidelines, polypharmacy, and drug-drug interactions in patients with multimorbidity. BMJ 2015; 350.](#)

²⁵ [eHealth at WHO](#) [eHealth at European Region WHO](#)

²⁶ [Agenzia per l'Italia Digitale – Sanità digitale](#)

²⁷ [App Sanità km zero Regione Veneto](#)

Altresì consente alle organizzazioni sanitarie di concentrare le figure professionali senza delocalizzare le strutture (es. telemedicina).

La comunicazione medico-paziente va ampliata nei suoi tempi, raccogliere il vissuto, le esigenze e le aspettative del paziente, educare alla prevenzione o alla self-medicine richiede tempo. Anche se lo specialista lamenta spesso una carenza di tempo nella pratica clinica²⁸ appare di fondamentale importanza motivare e formare il paziente agli obiettivi sopra esposti. Una sfida difficile per tutti i professionisti nei confronti di una popolazione di pazienti forse non ancora pronta culturalmente e con aspettative di assistenza diverse.

I limiti nel realizzare tale comunicazione sono rappresentati dal poco tempo a disposizione rispetto ai tempi previsti nelle agende per effettuare il colloquio con paziente e/o caregiver, dalla difficoltà nel far modificare gli stili di vita al paziente e difficoltà nell'educare all'autogestione della patologia. L'aspetto culturale (in particolare per l'approccio alle nuove tecnologie) e le aspettative della popolazione rappresentano al altro limite a mio modesto modo di vedere modificabili nel lungo periodo con campagne informative pubbliche diffuse.

²⁸ Tempo da dedicare al paziente e potere decisionale sulle organizzazioni sanitarie sono gli aspetti di cui i medici lamentano più frequentemente l'assenza.

5. PERCORSI DI PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE CRONICO

La riorganizzazione del sistema sanitario così come declinato dai singoli sistemi regionali con percorsi di presa in carico prestabiliti dedicati ai pazienti affetti da patologie croniche vincola ad una programmazione annuale delle terapie ad essi dedicate.

I riferimenti bibliografici per la efficacia terapeutica riconosciuta con le finalità dell'EBM²⁹ sono rappresentati dalla letteratura scientifica, in particolare si prendono in considerazione le pubblicazioni con migliore qualità dell'evidenza scientifica (quality of evidence): revisioni sistematiche della letteratura scientifica (systematic reviews) e meta analisi (meta-analyses). Questo tipo di pubblicazioni sono sicuramente presenti per le principali patologie e casi clinici.³⁰

L'adozione di linee guida rappresentano una modalità terapeutica efficace, tramite legge Gelli³¹ recentemente anche le linee guida ufficiali e riconosciute dal punto di vista istituzionale saranno elencate in uno specifico sito web dell'Istituto Superiore della Sanità³² tale sito web³³ è in corso di sviluppo, essendo il progetto iniziato da relativamente poco tempo.

Le linee guida sono elaborate da enti e istituti pubblici e privati nonché dalle società scientifiche e dalle associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie e descrivono la gestione di una patologia o situazione clinica in condizioni ottimali, con a disposizione tutte le risorse strutturali, tecnologiche e di personale richieste in quel dato momento. Non sempre nella realtà operativa sono soddisfatte tali esigenze.

La necessità di seguire nel tempo il paziente, tenuto conto della realtà in cui si opera e della organizzazione strutturale, nonché della burocrazia presente, richiede l'individuazione di uno specifico "Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale" (PDTA).

Nella realizzazione dei PDTA devono essere coinvolte tutte le professionalità che operano in quel percorso.

Il PDTA si schematizza con un diagramma di flusso (flow chart), che ben rappresenta il proseguo temporale delle varie fasi il quale si può riassumere nel seguente modo: diagnosi, percorso terapeutico individuale annuale, percorsi per eventuali recidive, complicanze ed evoluzione della patologia, esiti finali.

²⁹ [Evidence Based Medicine](#)

³⁰ [Browse the Cochrane Database of Systematic Reviews by Topic](#)

³¹ [LEGGE 8 marzo 2017, n. 24 Disposizioni in materia di sicurezza delle cure e della persona assistita, nonché in materia di responsabilità professionale degli esercenti le professioni sanitarie. \(17G00041\) \(GU Serie Generale n.64 del 17-03-2017\)](#)

³² [DECRETO 27 febbraio 2018 Istituzione del Sistema Nazionale Linee Guida \(SNLG\). \(18A01899\) \(GU Serie Generale n.66 del 20-03-2018\)](#)

³³ [Sistema Nazionale Linee Guida dell'Istituto Superiore di Sanità](#)

Dettagliare il percorso terapeutico individuale annuale può rappresentare un utile riferimento al clinico per la successiva redazione dei Percorsi Assistenziali Individuali (PAI), ovviamente da adattare al singolo caso.

ALLEGATO 1

Elenco patologie che saranno progressivamente oggetto di presa in carico

Codice Patologia	NOME PATOLOGIA
1	TRAPIANTATI ATTIVI
2	IRC - DIALISI
4	ACROMEGALIA E GIGANTISMO
5	MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI
6	HIV POSITIVO ED AIDS CONCLAMATO
7	TRAPIANTATI NON ATTIVI
8	DIABETE MELLITO TIPO 1 COMPLICATO
9	INSUFFICIENZA RESPIRATORIA/OSSIGENOTERAPIA
10	NEOPLASIA ATTIVA
11	NEUROMIELITE OTTICA
12	ANEMIE EMOLITICHE IMMUNI
13	SCLEROSI MULTIPLA
14	VASCULOPATIA ARTERIOSA
16	DIABETE MELLITO TIPO 2 COMPLICATO
17	INSUFFICIENZA RENALE CRONICA
18	MALATTIE DELLE ghiandole endocrine, della nutrizione, del metabolismo e disturbi immunitari
19	CIRROSI EPATICA
20	SCOMPENSO CARDIACO
21	SINDROME DI CUSHING
22	SCLEROSI SISTEMICA
23	VASCULOPATIA CEREBRALE
24	SPONDILITE ANCHILOSANTE
25	CARDIOPATIA VALVOLARE
26	PANCREATITE CRONICA
27	VASCULOPATIA VENOSA
28	DEMENZE
29	CARDIOPATIA ISCHEMICA
30	MIOCARDIOPATIA ARITMICA
31	DIABETE INSIPIDO
32	MIOCARDIOPATIA NON ARITMICA
33	PARKINSON E PARKINSONISMI
34	EPILESSIA
35	NANISMO IPOFISARIO
36	MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO
37	MIASTENIA GRAVE
38	MORBO DI ADDISON
39	BPCO
40	ARTRITE REUMATOIDE
41	PSORIASI E ARTROPATHIA PSORIASICA
42	MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO E DEGLI ORGANI DI SENSO
43	EPATITE CRONICA
44	DIABETE MELLITO TIPO 1
45	LUPUS EREMATOSO SISTEMICO

Presa in carico del paziente cronico

46	COLITE ULCEROSA E CROHN (IBD)
47	ALZHEIMER
48	IPERCOLESTEROLEMIE FAMILIARI E NON
49	MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO
50	DIABETE MELLITO TIPO 2
52	MALATTIA DI SJOGREN
53	IPER ED IPOPARATIROIDISMO
54	MALATTIE DELL'APPARATO GENITO-URINARIO
55	MALFORMAZIONI CONGENITE
56	IPERTENSIONE ARTERIOSA
57	NEOPLASIA FOLLOW-UP
58	MALATTIE DELLA PELLE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO
59	NEOPLASIA REMISSIONE
60	IPOTIROIDISMO
61	TUMORI
62	MORBO DI BASEDOW E IPERTIROIDISMI
63	ASMA
64	TIROIDITE DI HASHIMOTO
65	MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE

ALLEGATO 2

CORSI FREQUENTATI

Riassunti per concetti trattati.

Roma 8-10 Febbraio 2018 *Management assistenza specialistica ambulatoriale.*

In questi primi incontri è stato fornito il contesto giuridico del contratto di specialistica ambulatoriale, l'importanza della comunicazione volta alla risoluzione dei problemi, il contesto sindacale e l'evoluzione della figura dello specialista ambulatoriale.

Giovedì 8 Febbraio il Prof. Vallebona (giurista su tematiche del lavoro, già consulente governativo) ha incentrato l'attenzione sulla tipologia del nostro contratto inquadrandolo come "parasubordinato" (termine contenuto nel nostro ACN), definendolo come un contratto di tipo privato tra due parti (SUMAI-SISAC).

Non c'è un rapporto di dipendenza stabilito per legge, le similitudini con il rapporto di dipendenza sono frutto di concessioni fatte a livello contrattuale.

In questa particolare tipologia di contratto esiste un committente (non un datore di lavoro) ed un esecutore, questo concetto è molto importante nella successiva mediazione sindacale, quando ci si confronta con l'azienda, con la Regione o a livello nazionale con il SISAC, i due schieramenti devono trovare un punto comune di convergenza, non si parla di "controparte", non è un nemico da combattere (concetto ripetuto più volte ed in più modi).

Venerdì 9 Febbraio è stato incentrato sulla comunicazione, il Prof. Maturo (sociologo sanitario UniBo) ha introdotto alle basi nozionistiche della comunicazione e condotto un interessante confronto collettivo per evidenziare i punti salienti (deboli e forti) della specialistica ambulatoriale.

Ha introdotto, inoltre, il concetto di dover combattere gli stereotipi legati alla nostra professione con i dati.

Sabato 10 Febbraio è stato dedicato alla giornata sindacale ed ad uso esclusivo sindacale, giornata non accreditata ECM.

Roma 8-10 Marzo 2018, *Corso Management assistenza specialistica ambulatoriale.*

In questi incontri è stato fatto passare il messaggio che i professionisti sanitari dovranno adattarsi ai cambiamenti che avverranno, ricordando che "se qualcuno lascia un campo incolto prima o poi qualcun altro lo occupa" (Avallone).

L'intento di questa parte del corso è dare una definizione a quella che sarà la nostra professione in un futuro recente, quindi discutere dei trend presenti nella sanità pubblica. Alcune parole chiave sono: prevenzione, presa in carico, indicatori, cambio di mentalità.

Giovedì 9 Marzo

Mariadonata Bellintani, avvocato dipendente di vertice del Ministero della Salute, ha sottolineato alcuni aspetti di quella che sarà la sanità futura:

- il Ministero intende proporre alle Regioni un disegno unitario a livello nazionale sull'assistenza territoriale, "proporre" perché le Regioni ai sensi dell'art.117 della Costituzione hanno autonomia gestionale in sanità.

- Come filosofia generale per l'incremento della salute di una popolazione c'è uno spostamento di interesse dalla gestione delle acuzie - ergo ospedali - alla prevenzione/diagnosi precoce - ergo assistenza primaria -. L'assistenza primaria fornisce esiti sulla salute migliori del semplice trattamento delle acuzie.

- Il DM 70/2015 introduce il concetto di ospedali di comunità, i cui requisiti strutturali ed organizzativi sono minimi.

Viene per la prima volta introdotto il concetto di avere l'offerta dei reparti in relazione al bacino di utenza ed una diminuzione dei posti letti per bacino di utenza. Parla di reti cliniche integrate, rete ospedale-territorio (paragrafo V).

- Priorità a cronicità e multi-cronicità, con lavoro di equipe nella presa in carico. Con equipe non si intende professionisti nel medesimo luogo, ma professionisti interconnessi tra di loro.

- Il fascicolo sanitario elettronico e i registri di patologia potrebbero aiutare molto il lavoro di selezione dei pazienti, ma vi sono limiti di privacy per i secondi.

- Necessario cambio di mentalità della specialistica ambulatoriale da "erogatori" di prestazioni a "presa in carico" del paziente.

- Si sta accreditando l'ADI, ossia l'Assistenza Domiciliare Integrata (di I°, II°, III° livello).

- Da parte ministeriale un suggerimento è lavorare per eliminare prestazioni inutili (es. check-up indistinti).

– Al momento l'unico vero taglio verticale applicato dai LEA è stato nell'odontoiatria, in parte s'è tentato di compensarlo con i fondi integrativi sanitari, ossia assicurazioni private sanitarie, senza costi aggiuntivi per il SSN.

– In generale verrà incentivato il "terzo pagante" ossia assicurazioni private, tramite fondi integrativi sanitari, inducendo le aziende private a fornirle come "benefit" ai dipendenti. Qua andrà vista l'azione di tutta la specialistica.

– Ruolo specialistica ambulatoriale va visto nell'ottica della prevenzione e delle cure intermedie.

Venerdì 9 Marzo 2018

Giorgio Visca ha introdotto all'uso degli indicatori.

Sono molto importanti perché determinano l'erogazione di risorse e valutano l'efficacia dei sistemi.

Per il territorio l'unico indicatore presente ora a livello nazionale è quello di ridurre il numero dei ricoveri, per ribadire il concetto dell'importanza dell'assistenza primaria nella prevenzione.

Tale indicatore fornisce il livello di efficienza della medicina primaria (ivi compresa specialistica ambulatoriale).

Indicatori importanti a livello nazionale:

1-Monitoraggio LEA, attraverso la "griglia LEA".

2-Programma nazionale esiti, ha molto più peso la SDO delle prestazioni erogate dalla specialistica ambulatoriale.

3-Portale della performance sono indicatori anche per singolo professionista, questo vale per i dipendenti, al momento non ancora per gli specialisti ambulatoriali.

Progressivamente c'è passaggio da LEA a LEP (livelli essenziali di prestazione) ossia elenco di prestazioni che facciamo, quindi non assistenza non misurabile ma numero di prestazioni.

Il sistema sanitario sta evolvendo verso il governo e la tutela, non l'erogazione che acquista in outsourcing dai privati convenzionati. Ad esempio: per il Direttore generale una delle priorità sono le liste di attesa, il sistema dà il mandato al direttore generale di comprare prestazioni per ridurre le liste di attesa.

Dott. TONINO ACETI, coordinatore nazionale tribunale Dei Diritti del malato (TDM) di cittadinanza attiva. Ha evidenziato con dati l'assoluta sostenibilità del Ssn.

Ha inoltre evidenziato alcuni punti:

– c'è stato un notevolissimo taglio al sistema sanitario nazionale con DM nel Giugno 2017 dopo che il fondo sanitario nazionale era stato definito, il tutto per far fronte al finanziamento pubblico alle banche. Taglio passato in assoluta sordina mediatica.

– È necessaria maggiore etica da parte delle PA nella comunicazione dei dati,

– Per l'OMS/WHO di sotto di un limite soglia del 6,5% del PIL investito in sanità lo stato è a rischio di una sanità non efficace, l'Italia è di pochissimo sopra.

Il Dott. Mario Ronchetti, direttore sanitario Roma asl 6 dei Castelli Romani, ha introdotto ai concetti di organizzazione.

Le organizzazioni si progettano con l'obiettivo di adempiere al mandato istitutivo.

L'unica azienda pubblica monocratica è nella sanità (a capo c'è il Direttore Generale).

Ha sottolineato alcuni aspetti:

– L'ospedale è orientato alle specialità ed ha una media di degenza di 3,5 gg, il territorio ha in carico un degente per 20-40 anni.

– Non c'è alcun tipo di "vision", si opera per gestire emergenze di bilancio.

– Necessario profondo cambio culturale, anche degli specialisti ambulatoriali.

– Tutti i medici devono aderire obbligatoriamente ad assetto organizzativo e ad assetto informatico.

Il Dott. Giuseppe Noto è entrato nel dettaglio del distretto sanitario. In riferimento ai PDTA ribadisce che sarebbe auspicabile/necessaria una cabina di regia unica, mentre ad oggi ogni Regione agisce in modo autonomo.

Il PDTA segue quella che è l'evoluzione naturale della patologia.

Sottolinea l'importanza di:

– Educazione sanitaria e prevenzione: sarebbero gli unici modulatori di spesa.

– L'azienda sanitaria fallisce nel momento in cui eroga troppe prestazioni.

Molto interessante è la proposta per le AFT, in assenza di un finanziamento specifico (e questo è certo) per garantire la presa in carico di pazienti cronici sarebbero da applicare due percorsi:

– percentuale delle agende riservate alla prenotazione per pazienti cronici

– Personale infermieristico effettua prestazioni a loro consentite coadiuvando il lavoro dei medici nella presa in carico dei pazienti (Case Manager).

Sabato 10 Marzo

Il Dott. Franco Ripa, ass. naz. direzioni ospedaliere ha definito:

– le modalità di finanziamento e le pratiche burocratiche necessarie per il finanziamento dalle Regioni agli erogatori di prestazioni sanitarie.

– Le modalità di ripartizione delle quote del Fondo Sanitario Nazionale, per garantire i LEA ad ogni singolo abitante (quota capitaria) suddivise in base alla popolazione con correttivi (quote pesate) in relazione all'età. Sottolineando che a livello nazionale la spesa è stata sempre superiore alla quota assegnata tramite il FSN.

– L'obiettivo finale è migliorare la qualità, garantendo sostenibilità.

Ha introdotto inoltre alcuni concetti:

– i concetti di autorizzazione sanitaria, accreditamento istituzionale e certificazione dichiarando che vi sarà anche l'accreditamento professionale (aderenza a evidenze scientifiche e stato dell'arte).

– Dal punto di vista demografico la popolazione invecchia, il n. di posti letto diminuisce e l'80% dei costi di assistenza è per le malattie croniche. Il problema che il SSN ha investito solo nel settore delle malattie acute.

– Lo spreco in sanità è prevalente per interventi inefficaci e inappropriati (26%).

– Per l'assunzione di nuovo personale nel SSN c'è da attenersi alla seguente regola: "la spesa del personale del 2004 -1,4%".

– Nel bilancio le prestazioni che l'ospedale acquista in outsourcing non vanno nel capitolo "personale" ma sui "servizi". Quindi le regole del sistema incentivano più che ad una assunzione di personale ad un acquisto di prestazioni dall'esterno. Anche questo aspetto avvalorava il concetto secondo cui il SSN avrà sempre più azione di garante e tutore e non di erogatore di prestazioni.

CORSO DI ALTA FORMAZIONE: “La Medicina Specialistica Verso la Community Care”.
Università degli Studi di Bologna, 2017-2018.

In praticamente tutti i moduli didattici erano presenti lavori di gruppo e discussioni.

Al termine del corso sarà effettuata una presentazione di gruppo sui temi specifici della informatizzazione della presa in carico del paziente cronico (da effettuarsi a Novembre 2018).

A disposizione le slide delle singole presentazioni, i concetti trattati sono discussi nel testo della relazione.

I Modulo 13 Aprile

Prof. Giovanni Bertin. Professore Ordinario Unive- Cà Foscari, Dipartimento di Economia.
Ambiti di ricerca in Public governance, welfare and social innovation.

I sistemi sanitari in Italia, il contesto internazionale, la regionalizzazione, valori e valore della salute.

Prof.ssa Stefania Porchia. Assegnista Unive- Cà Foscari, Dipartimento di Economia.

Il cambiamento della domanda di salute.

I Modulo 13 Aprile

Dott. Franco Toniolo. Già Presidente AGENAS.

Le nuove forme organizzative dell'assistenza territoriale.

Dott. Pietro Procopio. Direttore Centro Studi Nazionale SUMAI - ASSOPROF

Nascita ed evoluzione del SSN: dall'universalismo ai LEA.

Approcci regionali: Piemonte, Toscana, Lombardia, Veneto e Emilia Romagna.

II Modulo 18 Maggio

Prof. Cleto Corposanto. Professore Ordinario, Dipartimento Sociologia, Università degli Studi di Catanzaro.

Il paradigma biomedico e la Sociologia della salute.

La Sociologia della salute (con un passaggio via Celiachia).

Dal “cure” al “care”.

II Modulo 19 Maggio

Prof.ssa Linda Lombi. Ricercatore a T.D., Dipartimento Sociologia, Università Cattolica Sacro Cuore, Roma.

Evidence-based Medicine.

Narrative-based Medicine.

III Modulo 15 Giugno

Prof.ssa Alessandra Buja. Ricercatore, Dipartimento di scienze cardiologiche, toraciche e vascolari, Università degli Studi di Padova

I cambiamenti epidemiologici e demografici degli ultimi anni.

Significato e sviluppi dell'Assistenza Primaria.

Il cambio di paradigma di trattamento delle patologie dall'acuzie alla cronicità.

L'appropriatezza nella gestione del paziente cronico.

Prof. Daniele Mascia. Professore Associato, Dipartimento di Scienze Aziendali, Università degli Studi di Bologna.

Le caratteristiche e gli sviluppi dei modelli organizzativi esistenti.

III Modulo 16 Giugno

Prof.ssa Chiara Cadeddu. Istituto Superiore di Sanità.

Evidence-Based Medicine e linee-guida nella pratica clinica.

Prof.ssa Maria Michela Gianino. Professore Associato confermato, Scienze della sanità pubblica e pediatriche, Università degli Studi di Torino.

Significato e costruzione dei PDTA.

IV Modulo 6 Luglio

Prof. Carmine Clemente. Ricercatore, Dipartimento Scienze della Formazione, Psicologia, Comunicazione, Università degli Studi di Bari.

La medicina di iniziativa.

Il rapporto con il paziente e il caregiver.

Presa in carico del paziente cronico

IV Modulo 7 Luglio

Prof Carmine Clemente

Empowerment del paziente.

V Modulo 7 Settembre Prof. Antonio Francesco Maturo. Professore Associato Confermato,
Dipartimento Sociologia e Diritto dell'Economia, Università degli Studi di Bologna.

Da frequentare

V Modulo 8 Settembre Prof. Antonio Francesco Maturo.

Convegno a Venezia a Novembre in data da definire.